

Arbeitsgruppe „Pädagogik bei Krankheit“:

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in Schulen

(„Chronisch“ heißt: Lang andauernd, mindestens 6 Monate, oft Jahre und umfasst sowohl unheilbare fortschreitende als auch heilbare Erkrankungen des Körpers und der Psyche)

Die Ausführungen im nachfolgenden Artikel entstammen einem Workshop des Symposiums „Krank in der Schule?!“ am 23.06.06 in Reutlingen.

Die Mitglieder der interdisziplinären Arbeitsgruppe an der Staatlichen Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen stellen aus der Sicht der jeweiligen Berufsgruppe dar, mit welchen Qualifikationen, aber auch mit welchen Impulsen sie zum Aufbau eines Netzwerks beitragen wollen, das in einem ganzheitlichen Ansatz dem erkrankten Schüler in seinem Lebensfeld „Schule“ Unterstützung und Beratung zukommen lassen kann.

Die Autorinnen und Autoren sind bei den jeweiligen Beiträgen genannt.

Die Gesamtzusammenstellung und die Übergangstexte stammen von Dr. Astrid Kimmig, Ärztin an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am UKT und ärztliche Mitarbeiterin beim Projekt Interklinikschule (gefördert von der Robert Bosch Stiftung GmbH Stuttgart), Max Leutner, Rektor der Schule für Kranke am UKT, Daniela Stoltze, Grund- und Hauptschullehrerin

Der Arbeitsgruppe gehören an:

Daniela Stoltze (Arbeitsstelle Kooperation), Dr. Astrid Kimmig (Kinderärztin), Peter Karg (Fachkrankenpfleger für Psychiatrie), Dr. Helena Entner (Gesundheitsamt), Martin Rapp (Mukoviscidose-Regionalgruppe), Helga Benkendorff (Beratungslehrerin), Michael Klemm, Max Leutner, Friedel Nielebock, Cornelia Schade, Annegret Teßmann, Ingrid Warth (Lehrer/-innen der Schule für Kranke TÜ)

AUSGANGSSITUATION

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche haben erschwerte Lebensbedingungen. Eine lang dauernde und / oder schwere körperliche oder psychische Erkrankung belastet alle Lebensbereiche: Familie, Freunde, Freizeit, Hobbys, Schule...

In der Schule brauchen diese Schülerinnen und Schüler je nach Krankheitsbild und Verlauf der Erkrankung Unterstützung, z.B. mehr Zeit für die Bearbeitung einer Aufgabe, einen barrierefreien Zugang, einen Arbeitsplatz mit der Erkrankung angemessenen Gegebenheiten, Rücksicht im Klassenzimmer und auf dem Schulgelände, Verständnis von der Klasse, Hilfen zur Reintegration nach einem längeren Klinikaufenthalt, Einbeziehung bei außerunterrichtlichen Veranstaltungen.

Im Schulgesetz ist dazu in § 15 („Sonderpädagogische Förderung in Sonderschulen und allgemeinen Schulen“) u. a. festgelegt: „Die Förderung behinderter Schüler ist auch Aufgabe in den anderen Schularten“.

Daraus leitet sich nach den Empfehlungen des Kultusministeriums zum Nachteilsausgleich (J. Lambert, KM BW) ab, **dass die Schule verpflichtet ist, die krankheitsbedingten Benachteiligungen auszugleichen.**

ENTSTEHUNG DER ARBEITSGRUPPE

Die Arbeitsgruppe konstituierte sich im Februar 2004 an der Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen in Folge eines Erlasslehrganges des Kultusministeriums BW mit dem Thema:

„Formen und Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit der Schule für Kranke“.

Die dort erarbeiteten Konzepte wollte diese Arbeitsgruppe konkret für die regionalen Gegebenheiten nutzbar machen.

Dazu legten wir für unsere Arbeit drei SCHWERPUNKTZIELE fest:

- ❖ Sensibilisierung aller an der Schule Beteiligten für die besondere Situation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher.
- ❖ Unterstützung im Lebensfeld Schule entsprechend dem durch Krankheit bedingten Bedarf.
- ❖ Aufbau eines unterstützenden Netzwerkes in der Region Reutlingen / Tübingen.

Es war uns von Anfang an klar: Dieses weite Feld der Information und Beratung der Schulen einschließlich Schülern und Eltern professionell anzupacken ist nur in interdisziplinärer Zusammenarbeit möglich. Deshalb ist es der AG besonders wichtig, dass Kinder- und Jugendärztinnen und medizinisches Fachpersonal ihre fachliche Kompetenz einbringen. In einem Netzwerk müssen verschiedene Professionen ihren jeweiligen Teil beitragen, ebenso wie der kranke Schüler, die kranke Schülerin selbst und die betroffene Familie auch.

Das chronisch kranke Schulkind rückt damit aus der Mitte der Betrachtungsweise an einen Platz im Netz und wird dadurch in dem Maße wie es ihm und seiner Familie möglich ist zum Akteur seiner Schul-, Krankheits- und Lebensgeschichte und ist nicht nur „betreuter Patient“ bzw. die Familie nicht nur „umsorgte Familie“. (siehe Abbildung „Netzwerk“)

Nachfolgende Berichte können als Schlaglichter aus der Sicht der jeweiligen Berufsgruppe verstanden werden, die sowohl mit Blick auf die Möglichkeit der Sensibilisierung der Schulen und Unterstützung des kranken Schülers und seiner Familie verfasst sind, gleichzeitig aber

immer auch innerhalb der Arbeitsgruppe als Diskussionsgrundlage dienen zur Fortentwicklung der konzeptionellen Arbeit.

Ein Ziel der Arbeitsgruppe ist das konkrete Wirken vor Ort, das heißt in den Kreisen Reutlingen und Tübingen. Diese Aktivitäten sollen sich aber nicht in der Vereinzelung vor Ort erschöpfen, sondern durch Rückkoppelung und Erfahrungsaustausch auf Landesebene mittelfristig Veränderungen im Schulsystem bewirken.

Die **regionale Arbeitsstelle Kooperation beim Landratsamt Tübingen** und die Landesarbeitsstelle Kooperation in Stuttgart haben diese Aufgabe der regionalen und landesweiten Vernetzung.

Als Teil dieses Netzes hat die Arbeitsstelle Kooperation regional u.a. die Aufgabe, Aktivitäten der Arbeitsgruppe mit der Abteilung Schule und Bildung und dem Regierungspräsidium Tübingen zu koordinieren.. Dadurch entstehen unkompliziertere und kurze Wege beim Austausch über Aktivitäten zur Information aller Schulen.

Als Grundlage für die Arbeit der AG Pädagogik bei Krankheit haben wir im März 2004 eine Umfrage an allen Schulen der Landkreise Tübingen und Reutlingen durchgeführt.

Von 194 Schulen schickten 164 (83,5%) einen auswertbar ausgefüllten Fragebogen zurück. Gefragt wurde nach chronischen Krankheiten der Schüler/innen, die den Lehrer/innen bereits bekannt waren. Insgesamt wurden 62818 Schüler/innen erfasst. Davon wurden 9361 (14,9%) als chronisch krank gemeldet. Etwa die Hälfte entfiel auf Allergien (4662 Sch., 7,42%), die andere Hälfte verteilte sich auf viele verschiedene Erkrankungen. Am häufigsten wurden orthopädische Erkrankungen (977 Sch., 1,56%), Neurodermitis (925 Sch., 1,47%) und Asthma bronchiale (875 Sch., 1,45%) genannt. Aber selbst die Häufigkeit von 0,47% psychischen Erkrankungen bedeutet in 164 Schulen 297 psychisch kranke Schüler/innen, das heißt in jeder Schule ein bis zwei. Das weitere Krankheitsspektrum bezieht sich auf Diabetes mellitus, Herzerkrankungen, Rheuma, Darmerkrankungen, Krebserkrankungen, Stoffwechselerkrankungen und weitere seltene Krankheiten.

In den Sonderschulen war der Anteil mit 30% chronisch kranker Schüler/innen besonders hoch, da hier auch viele Kinder mit mehrfachen Problemen unterrichtet werden. In den anderen Schularten fanden sich an chronisch kranken Schüler/innen 10% in den Gymnasien, 13,4% in den beruflichen Schulen, 16% in den Realschulen, 18% in den Hauptschulen mit Werkrealschulen und 14% in den Grundschulen.

Diese Zahlen zeigen, dass es sich nicht um eine Randgruppe handelt, und es infolgedessen notwendig ist sich als Lehrer/in mit dem Problem der chronischen Krankheiten im Schulalter und deren Bedeutung für den Schulalltag der Schüler/innen auseinander zu setzen.

Das Umfragergebnis, dass in den Landkreisen Reutlingen und Tübingen 15 % chronisch kranke Kinder und Jugendliche am Schulunterricht teilnehmen, veranlasste die Arbeitsgruppe weitere Überlegungen anzustellen wie man die Schulen sensibilisieren und betroffene Eltern und Schüler unterstützen kann. Es folgten weitere Aktivitäten wie:

- Die Erarbeitung von Basisinformationen für Schulen zum Beispiel durch Fortbildungen. Durch die Interdisziplinarität der Gruppe können viele verschiedene Aspekte durchdacht und durch Fachleute dargestellt werden. So hat zum Beispiel Frau Dr. Kimmig eine Lehrerfortbildung mit dem Thema „Umgang mit Asthma im Sportunterricht“ durchgeführt.
- Die Zusammenarbeit mit möglichen Kooperationspartnern wie Kliniken, Kinder- und Jugendärzten, Gesundheitsamt, Beratungslehrer/innen, Selbsthilfegruppen, betroffenen Eltern, psychosozialen Diensten ...
- Weiterverfolgung des wichtigen Zieles der Gewinnung eines Verantwortlichen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche als Ansprechpartner an jeder Schule durch Gespräche mit den Schulaufsichtsbehörden.
- Die Sensibilisierung aller Schulen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche.

Die Überlegung wie man Schulen sensibilisieren kann, nimmt in den Arbeitsgruppentreffen einen breiten Raum ein. Mit Bezug auf die Ergebnisse der Umfrage von 2004 werden den Schulen periodisch praktische Anregungen und Hinweise zu dem Thema „Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung“ zugeschickt. Zuletzt wurden zwei Papiere mit konkreten Hinweisen und Hilfestellungen (siehe Anhang 1 und 2) an alle Schularten – auch an die Gymnasien und die Berufsschulen – versandt.

Beratungslehrerinnen und Beratungslehrer sind eine Gruppe von Lehrern mit zusätzlicher Ausbildung und Sonderaufgaben an unseren Schulen. Wir stellen uns vor, dass sie als Multiplikatoren in den Infrastrukturen der Schulen wirken können und in dieser Funktion Umschlagplatz für Fragen, Sorgen und Nöte von Schülern und Lehrern sein könnten.

Wir wissen aber auch, dass dies bei diesem Personenkreis zu einer nicht vertretbaren Aufgabenhäufung führt und nicht standardmäßig ihrem Arbeitsbereich zuzurechnen ist. Deswegen bleibt unsere nachdrückliche Forderung bestehen, dass ein Verantwortlicher für chronisch kranke Kinder und Jugendliche geschaffen werden muss.

SCHLAGLICHT AUS DER SICHT DER BERATUNGSLEHRERIN

Helga Benkendorff

Ausgehend von der 10-jährigen Begleitung meiner Tochter mit einer chronischen Erkrankung (Rheuma), habe ich nach ihrer Gesundung, nun als Beratungslehrerin und Fachlehrerin Wege gesucht, Kinder mit chronischen Erkrankungen an allgemeinen Schulen zu unterstützen und zu begleiten. Mit der Erfahrung im Aufbau einer Elterninitiative und nach vielen Gesprächen und Begegnungen mit persönlich und institutionell Betroffenen, hat sich für mich ein an Ressourcen orientiertes Begleitkonzept ergeben.

Da es an jeder Schule beauftragte Personen für Sonderaufgaben (Sicherheitsbeauftragte, Beauftragte für Suchtprävention, etc.) gibt, bietet es sich an auch eine verantwortliche Lehrperson zur Begleitung und Unterstützung von Schülern mit einer chronischen Erkrankung zu benennen:

- Diese Person ist dann eine Vertrauens- und Kontaktperson.
- Durch Kenntnis der personalen und institutionellen Ressourcen an der jeweiligen Schule, kann sie zeitnaher intervenieren, kooperieren und präventiv arbeiten.
- Ein kontinuierlicher Informationsfluss innerhalb und außerhalb der Schule durch diese verantwortliche Lehrkraft kann zu einer Entlastung der betroffenen Kinder, Eltern und Kollegen beitragen. Dies ist von wichtiger Bedeutung bei Lehrer -, Klassen- oder Schulwechsel.
- Zu diesem Aufgabenbereich gehört auch die Koordination von Runden Tischen für spezielle schulische Unterstützungskonzepte.

Als Beratungslehrerin für mehrere Schulen (1-5), kann eine kontinuierliche jahrelange Begleitung auf verschiedenen Ebenen, neben all den anderen Beanspruchungen als Beratungslehrerin, nicht geleistet werden.

Auch zur Vermeidung von Rollenkonflikten muss eine eigens für Krankheit zuständige Vertrauens- und Kontaktperson, als Verantwortliche für Kinder mit chronischen Erkrankungen benannt werden, die im Schulteam arbeitet und ermutigen, unterstützen und begleiten kann: Als Brücke von den allgemeinen Schulen zu der Schule für Kranke.

Selbsthilfegruppen und Eltern haben durch zum Teil mühsame eigene Erfahrungen ein immenses Wissen angesammelt, das sie ohne die „Hürde“ eines Amtes den Betroffenen unmittelbar zur Verfügung stellen und auch in die Arbeitsgruppe einbringen können.

KRANK IN DER SCHULE ?! – EIN SCHLAGLICHT AUS ELTERN SICHT

Martin Rapp

Ich bin Vater von 5 Kindern, von denen zwei Mukoviszidose haben. Meine Tochter Hannah starb mit 2 ¼ Jahren; mein Sohn Jonathan ist 8 1/2 und besucht die zweite Klasse einer Tübinger Grundschule.

Unsere persönlichen Erfahrungen mit einem chronisch kranken Kind in der Schule sind – nach einem grausigen Eiertanz bis es dann zur Einschulung kam – rundum positiv:

- Gemeinsam mit der Schule für Kranke erstellten wir ein Merkblatt, in dem Jonathans Situation und notwendige Unterstützungsmaßnahmen aufgelistet sind. Je nach Bedarf wird das Blatt modifiziert.
- Die Lehrerin informiert auf dieser Grundlage die Gesamtlehrerkonferenz und alle Beteiligten (Hausmeister, Vertretungskräfte ...).
- Regelmäßige Gespräche finden statt.

Als einer der Sprecher der regionalen Muko-Selbsthilfegruppe habe ich seit Jahren bei fast jedem Treffen Gespräche rund ums Thema „Mein chronisch krankes Kind und die Schule“ geführt. Nicht zufällig wurde **ich** angesprochen, da ich - neben meiner Tätigkeit als Vater - an einer Tübinger Grundschule unterrichte. Ich bin gewissermaßen personifizierte Schule in informellem Rahmen.

Der Tenor fast aller Gespräche war: „Mukoviszidose und Schule – es ist eine echte Krankheit!“

Um nur einige Beispiele zu nennen:

- Eine Schülerin hustet – wie bei CF durchaus üblich – ausdauernd im Unterricht. Ein Mitschüler fragt: „Sag mal – stirbst du jetzt?!“. Der Lehrer verstärkt: „Ich glaube auch!“ – er wusste nichts von der Krankheit!
- Bei der Einschulung schlägt der Schulleiter den Besuch der Körperbehindertenschule vor, da die Betreuung eines chronisch kranken Kindes nur dort gewährleistet und für die Kollegen zumutbar sei.

Das Verhältnis von Schule und Eltern bzw. Betroffenen ist geprägt von Missverständnissen, uneingestandenem Ängsten, Rollenkonflikten und Nichtwissen um belastende Situationen.

Aus eigener Erfahrung und als Grundschullehrer kenne ich beide Seiten:

Uns Eltern, zwischen Überfürsorge und dem Wunsch unser Kind möglichst normal aufwachsen zu sehen und

mit unseren (irrationalen?) Ängsten um unser Kind, die wir nicht äußern, um nicht als hysterisch zu gelten.

Uns Lehrer, zwischen dem Ideal jedem Kind gerecht werden zu wollen und der Sorge vor Problemen, wenn wir z.B. chronisch Kranken Sonderbehandlungen einräumen sowie mit unseren Ängsten einen medizinischen, pflegerischen oder pädagogischen Fehler zu begehen.

Mit meinem Fazit „chronisch kranke Kinder gehören wann immer möglich auf die Regelschule“ äußere ich erfreulicherweise fast schon Banales. Aber: Um Hindernisse zu minimieren oder gar beiseite zu räumen, braucht es Hilfen.

Lehrer brauchen Unterstützung durch Information über die Erkrankung und den rechtlichen Rahmen für Ausnahmen sowie durch Beratung und gegebenenfalls Assistenz.

Eltern brauchen Beistand bei „kitzigen“ Gesprächen in der Schule, Lotsen, die im Behörden-dschungel der Schule helfen Wege zu suchen und zu finden, Ermutigung durch Beispiele positiven Gelingens, von flexiblen Lehrern, Schulleitern oder Behörden (deren es immer mehr gibt!)

Gefordert sind hier die Schulen für Kranke und die schon erwähnten Verantwortlichen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche an jeder Schule.

Betroffene brauchen Raum um zunehmend selbst ihre Bedürfnisse formulieren zu können, Schutz vor Über- UND Unterforderung, Freiheit eventuell gerade nicht das zu tun, was wir alle für das Beste halten.

Die Schule für Kranke hat die Aufgabe das Wissen und die Erfahrungen der Kliniklehrer/-innen in Unterricht und Beratung von kranken Kindern und Jugendlichen zur Verfügung stellen und „Faden zu schlagen“ zu kompetenten Partnern.

BRÜCKEN BAUEN – GEDANKEN ZU SCHULBEGLEITUNG UND RÜCKSCHULUNG PSYCHISCH KRANKER KINDER UND JUGENDLICHER

EIN SCHLAGLICHT AUS SICHT DER KLINIKLEHRERINNEN

Cornelia Schade und Ingrid Warth

Der Klinikschule fällt die Aufgabe zu dem Schüler während der Behandlung und bei der Rückkehr in die öffentliche Schule Hilfen anzubieten. Dazu gehören telefonische Kontakte zu den Lehrern und Eltern und gegebenenfalls die Teilnahme an Runden Tischen. Hilfreich ist auch, einen Briefwechsel mit den Mitschülern anzuregen, damit das Kind in seiner Heimatklasse präsent bleibt.

Bei einer anstehenden Rückschulung finden ca. zweiwöchige Schulversuche statt; während dieser Zeit stehen die Lehrer in engem Kontakt miteinander.

Beim Übergang werden die Kinder vom Kliniklehrer begleitet, um die erste Kontaktaufnahme zu erleichtern.

Unser Anliegen ist es, über den Kontakt mit der Heimatschule den Klinikalltag transparent zu machen und die Tabuisierung von psychischen Erkrankungen aufzubrechen. Wünschenswert und sinnvoll wäre es, der Heimatschule auch nach der Entlassung Unterstützung und Beratung anzubieten. In welcher Form muss im Einzelfall überlegt und entschieden werden.